

神経難病の臨床倫理 (ACPからDeath Conferenceまで)

座長 永野 功[†]第75回国立病院総合医学会
(2021年10月23日～11月20日WEB開催)

IRYO Vol. 76 No. 4 (292-294) 2022

要旨

神経難病は慢性進行性で根本的治療法がない疾患群である。療養生活は数年から時には20年以上の長期にわたり、患者は徐々に進行する身体機能の低下を経験し、嚥下障害による食事摂取困難、呼吸筋麻痺による呼吸苦などに苦しめられる。長い療養生活の中で、患者の意向を尊重した医療・ケアを実践するには、医療者が本人・家族と十分な話し合いを行って患者の意思をくみ取り、その実現を目指すことが重要である。しかしながら、実際の医療現場では、患者本人の意思が確認できない場合や、患者の意向が本人の最善の利益と相反する場合など、さまざまな倫理的問題が出現してその実現を阻むことがある。このような問題に対処するために、ACP (advance care planning) の作成を通して本人の意思形成を促すことや、臨床倫理コンサルテーションを活用して倫理問題の解決を図ることが推奨される。本シンポジウムでは、神経難病に対する臨床倫理的介入についてさまざまな角度から検討を行い、さらに難病患者の「こころの痛み」(spiritual pain) にわれわれ医療者はどう関わるべきかについて議論する。

キーワード 神経難病, ACP, こころの痛み

はじめに

2020年7月に報道された「医師によるALS患者の囑託殺人」とされる事件は、神経難病患者の診療にあたっているわれわれ医療者を驚愕させた。事件についてはさまざまな報道がなされているが、正確な情報は捜査機関から明らかにはされていない。亡くなった女性がALSに罹患して長期間が経過していたことは確かなようであるが、本人の意向や身体状況については断片的な報道があるのみである。この事件では、患者と当該医師のみが関与したようで、家族や医療ケアチームなど第三者の目はなかったようだ。このような事例に遭遇した場合、治療・ケア

に当たる医療者はどうすべきか。患者の意向が実現困難な場合や患者の意向が不明な場合など、臨床現場でわれわれ医療者は深刻な葛藤を経験することがしばしばある。「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」では、多職種の医療・ケアチームと患者・家族が繰り返し話し合っ

て患者の意向を尊重した合意形成を目指すことが推奨されているが、その実現はさまざまな事情で困難なことが少なくない。さらに患者は療養生活の中で身体的のみならずスピリチュアルな痛みを含めた苦しみを体験しており希死念慮につながる可能性がある。院内倫理委員会が提供する倫理コンサルテーションは、患者側と医療チーム側の間に入って、第

国立病院機構宮城病院 脳神経内科 [†]医師
著者連絡先: 永野 功 国立病院機構宮城病院 院長 〒989-2202 宮城県亶理郡山元町高瀬字合戦原100
e-mail: nagano.isao.sz@mail.hosp.go.jp
(2022年3月25日受付, 2022年4月15日受理)
Clinical Ethics in Intractable Neurological Diseases: From ACP to Death Conference
Isao Nagano, NHO Miyagi National Hospital
(Received Mar. 25, 2022, Accepted Apr. 15, 2022)
Key Words: intractable neurological diseases, advance care planning for medical care, spiritual pain

三者の立場で倫理問題を分析・検討しその解決を目指す取り組みである。本シンポジウムでは、3人の演者によって倫理問題の解決に寄与する臨床倫理コンサルテーションについて議論を行い、最後に看護学の立場から難病患者のspiritual painに対する緩和ケアについての考察を行った。

倫理委員会と倫理コンサルテーション

倫理コンサルテーションは臨床倫理委員会のメンバーによって提供される。わが国で「倫理委員会」というと、薬事法と「医薬品の臨床試験の実施の基準に関する省令」に規定のある「治験審査委員会」、および「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」等のガイドラインに規定のある「倫理審査委員会」を指す場合が多い。倫理審査委員会は、本来は医学部・医科大学における自主臨床試験の審査のために徳島大学医学部を皮切りに徐々に整備され、現在では全国の医学部・医科大学に設置されているほか、一定の規模の病院に置かれている。これに対して、臨床上の倫理的問題を扱う「臨床倫理委員会」は法令やガイドライン等の根拠を持たないためにその設置は任意であり、倫理審査委員会が設置されている医療施設においては、医学研究の審査とともに臨床倫理問題も扱っている場合がある。その理由として、人的資源の不足、医学研究審査と臨床倫理的検討の手続き上の共通性、臨床倫理上の審査が研究に比べて寡少であることなどが挙げられている。しかし、最近では倫理的問題を検討する臨床倫理委員会を設置する医療機関が増加していることが報告されている。これは、臨床現場では臨床倫理を検討する場が以前から必要とされてきたことに加えて、医療現場の意識が変化して、患者の権利を守りインフォームドコンセントを重視する風土が根付いてきたこと、また医療機能評価機構による病院評価において「臨床倫理に関する課題を病院として検討する仕組み」を求めていることなどが一定の役割を果たしているとみられる。稲葉一人氏の論文にあるように、2004年から東京大学生命倫理連携研究機構：CBELが、2012年から日本臨床倫理学会が、臨床現場での倫理的対話のコアになる人を育てる事業を運営し、倫理コンサルテーションを支援していることも、院内で臨床倫理問題を検討する活動の普及に寄与している。

倫理コンサルテーションは、院内の多職種のメン

バーで行われる。メンバーは、医師、看護師とソーシャルワーカーなどの福祉職によって構成されることが多い。米国では、牧師などの聖職者や倫理学者がメンバーになることもある。コンサルタントとして、医療倫理についての知識や医療情報の収集や分析を行う能力、および多職種間をつなぐコミュニケーション能力が求められる。倫理委員会としては、日常的に研修や教育の機会を提供することや事例の事後的検討と共有を行うことでコンサルタントの資質向上を図ることが望まれる。倫理コンサルテーションのアプローチについては、稲葉氏論文、永野論文に述べられているように、Jonsenの4分割表を用いて事例の整理と分析を行い、医療倫理の4原則やガイドラインを活用しながら医療チームとの対話を進めていく。「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」では、医療・ケアチームと患者、家族の話し合いを勧めているが、ここに倫理コンサルタントが入ることで第三者の視点が加わりさらに深化した対話につながると考えられる。

板橋彩子氏論文で倫理コンサルテーションを行った事例紹介があるが、その第2例目では認知機能低下と精神疾患のために本人意思の確認が困難であり、さらに家族による本人意思の推定も難しい状況であった。認知症がなくても、終末期では約70%の患者で意思決定が不可能と報告されている。ACPが行われており事前意思の提示や代理判断者の指定があれば、より適切な倫理コンサルテーションになったと思われる。板橋氏の事例では継続的な支援が強調されているが、倫理コンサルテーションは1度で終了するわけではなく、病状の進行に応じて医療チーム、患者・家族、および倫理チームの話し合いは繰り返し行われることが重要である。

神経難病患者のスピリチュアルな痛み

難病を患う人は身体の痛みのほかに心の痛みスピリチュアルな痛みを感じている。家族から切り離されて一人入院中の場合、その痛みは大きなものであるだろう。後藤順子氏の論文では、呼吸器をつけて長期入院中のALS患者が、ケアをする若い看護師へ訴えた「痛み」について紹介している。ケアする人が触れていないと痛みが強くなるので際限なく触れていなければならない。在宅での療養とは異なり、家族から離れて生活する難病患者は、寂しさ、人恋

しさを痛感しそれが痛みとして現れるのかもしれない。告知されてから時間が経っても「なぜ私だけが」と繰り返し訴えるALS患者もいると聞いている。また、いったん決めた治療方針を前にして揺れ動く気持ち「痛み」をもたらすこともある。難病患者に対する緩和ケアとは身体的な痛みや呼吸苦に対応するだけでなく、スピリチュアルな痛みに対する緩和も含むと思われる。後藤氏の論文では全人的な緩和ケアを振り返ることで難病に対するケアの質の向上につながると述べている。

ま と め

本シンポジウムでは、神経難病の特性から、その告知から終末期に至るまで、さまざまな倫理的問題が生じうることを紹介した。われわれ医療者は倫理的問題に対して敏感になり、倫理的ジレンマを感じ

たら多職種で患者・家族と繰り返し話し合いを持つことが必要である。そして、この話し合いを倫理的立場から支援する倫理委員会、倫理コンサルテーションの体制を、医療機関として整備していくことが望まれる。京都でおきた「ALS患者嘱託殺人」のような不幸な事件を繰り返さないためにも、医療チームと倫理チームが協働で、倫理問題への対応とこころの痛みを含めた緩和ケアを推進していかなければならない。

〈本論文は第75回国立病院総合医学会において「神経難病の臨床倫理（ACPからDeath conferenceまで）（座長永野功，稲葉一人）」として発表された内容を座長としてまとめたものである。〉

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。